Tweede Kamer der Staten-Generaal

2

Vergaderjaar 2015–2016

30 371 Evaluatie Wet afbreking zwangerschap

Nr. 35

VERSLAG VAN EEN SCHRIFTELIJK OVERLEG
Vastgesteld 29 juni 2016

De vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft een aantal vragen en opmerkingen voorgelegd aan de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over de brief van 7 april 2016 over dragerschapstests AMC/VUmc (Kamerstuk 30 371, nr. 32).

De vragen en opmerkingen zijn op 29 april 2016 aan de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport voorgelegd. Bij brief van 29 juni 2016 zijn de vragen beantwoord.

De voorzitter van de commissie,
Lodders

Adjunct-griffier van de commissie,
Sjerp

kst-30371-35
ISSN 0921 - 7371
's-Gravenhage 2016

Inhoudsopgave

I. VRAGEN EN OPMERKINGEN VANUIT DE FRACTIES

Vragen en opmerkingen van de PvdA-fractie

De leden van de PvdA-fractie hebben met belangstelling kennisgenomen van de brief van de Minister met de beantwoording vragen met betrekking tot de dragerschapstests die met ingang van 1 mei 2016 door het AMC/VUmc aangeboden zal worden. De beantwoording van de vragen is voor genoemde leden helder. Wel hebben zij nog enkele vragen en opmerkingen.
Uit de beantwoording van de vragen over de dragerschapstests blijken het AMC en het VUmc hetzelfde doel nastreven met het aanbieden van een dragerschapstest op ernstige erfelijke ziekten, maar dat er wel accentverschillen zijn tussen het aanbod van het AMC/VUmc en het UMC Groningen (UMCG).
Ten aanzien van het aanbod vragen genoemde leden waarom het AMC en het VUmc hebben gekozen voor het beschikbaar stellen voor alle paren met een kinderwens die een test wensen in plaats van een soort vergelijkbare wijze als het UMCG. Wordt er ook een onderzoek gedaan naar het effect van de wijze van het aanbieden van de dragerschapstest?
De leden van de PvdA-fractie hebben ook vragen over de verschillen in de financiering. Waarom hebben het AMC en het VUmc gekozen voor een financiering door de deelnemers zelf? De dragerschapstest kost zo'n € 650,–. Wordt gekeken wat voor effect deze keuze van financiering heeft op de deelnemers aan de dragerschapstest? Wordt onderzocht of de overwegingen van mensen om niet deel te nemen aan de dragerschapstest anders zijn bij de financiering van het AMC/VUmc? Deelnemers betalen zelf, in vergelijking met de financiering van het UMCG, waar de test wordt betaald vanuit het onderzoeksbudget. Hoe oordelen het AMC/VUmc en de Minister over de ongelijkheid in toegang tot het onderzoek bij het AMC/VUmc die kan ontstaan door de eigen financiering van de dragerschapstest?
In september 2014 is de gecombineerde VKGN/VKGL Werkgroep Preconceptie Dragerschapsscreening (WPCS) opgericht. Wanneer is de WPCS van plan om met de kwaliteitsrichtlijnen met betrekking tot het aanbod en de uitvoering van preconceptie dragerschapsscreening te komen? In hoeverre onderneemt de WPCS activiteiten en waar bestaan die activiteiten uit, om beleidsmakers, zorgverleners en de doelgroep meer bewust te maken van de huidige mogelijkheden en beperkingen van preconceptie dragerschapsscreening?

Vragen en opmerkingen van de SP-fractie

De leden van de SP-fractie hebben met belangstelling kennisgenomen van de beantwoording van de vragen m.b.t. dragerschapstests AMC/VUmc. Deze leden hebben naar aanleiding van de brief nog onderstaande opmerkingen en vragen.

Aanleiding

Het aanbod betreft erfelijkheidstesten die worden aangeboden aan wensouders door het UMCG en het AMC/VUmc. De leden van de SP-fractie vragen om een extra toelichting met betrekking tot de term «aangeboden». Begrijpen deze leden het goed dat de erfelijkheidstesten

aan de ene kant actief worden aangeboden aan stellen met een kinderwens en aan de andere kant alleen worden aangeboden als de wensouders er zelf bij hun arts naar vragen? Heeft dat onderscheid enkel te maken met de verschillende onderzoeken binnen het AMC/VUmc versus het UMCG, of speelt wellicht ook het feit dat de dragerschapstests zowel worden ingezet bij wensouders bij wie een verhoogde kans op een erfelijke aandoening wordt aangenomen als bij wensouders zonder die verhoogde kans een rol?

Context van het aanbod van AMC/VUmc

Het VUmc en het AMC hebben al vele jaren onderzoekservaring op het gebied van preconceptie dragerschapsscreening. Er worden verschillende wetenschappelijke onderzoeken genoemd die lopen of liepen. De leden van de SP-fractie ontvangen graag de belangrijkste (tussentijdse) resultaten van deze onderzoeken; met name de resultaten die betrekking hebben op draagvlak en de besluiten die men neemt op basis van de uitslag van de tests. Indien deze resultaten er nog niet zijn, dan horen zij graag wanneer deze resultaten te verwachten zijn.
De leden van de SP-fractie constateren dat er geen eerdere/andere wetenschappelijke onderzoeken worden benoemd die zijn/worden uitgevoerd binnen het UMCG. Klopt dan de veronderstelling van deze leden dat het onderzoek van het UMCG naar de vraag of paren geïnteresseerd zijn in een aanbod van screening op 50 ernstige erfelijke ziekten en of dit verantwoord via de huisarts kan, het eerste onderzoek is naar erfelijkheidstesten bij paren met een kinderwens dat het UMCG uitvoert? Zo nee, welke onderzoeken voerde het UMCG op dit gebied eerder uit en wat waren de resultaten van die onderzoeken? Zo ja, waarom en met welke doel heeft het UMCG besloten dit (voor hen) nieuwe onderzoeksthema op te pakken en hierbij niet direct aan te sluiten bij het AMC/VUmc? Wat zijn de overeenkomsten en verschillen in het aanbod tussen UMCG en AMC/VUmc?
Preconceptie dragerschapstesten zijn momenteel in het buitenland, waaronder België, al beschikbaar. Ook voor Nederlandse paren. De leden van de SP-fractie vragen of er inzicht is te geven in het aantal Nederlandse paren dat hier gebruik van maakt, hoeveel een dergelijke test kost in België en of bekend is/er onderzoek gedaan is naar wat de paren besluiten naar aanleiding van de uitslag van een dergelijke preconceptie dragerschapstest? Worden de paren daar (bijvoorbeeld in België) getest op dezelfde erfelijke ziekten als nu bij het aanbod in Nederland mogelijk is? Zo nee, waar zitten precies de verschillen?
De leden van de SP-fractie begrijpen dat er meerdere redenen waren voor het AMC en het VUmc om de testen aan te gaan bieden. Graag ontvangen genoemde leden een uitputtend overzicht van de redenen die de ziekenhuizen hadden om de erfelijkheidstesten aan te gaan bieden. Deze leden lezen dat één van de redenen is omdat het in het buitenland wordt aangeboden; hebben de ziekenhuizen gekozen het in Nederland aan te bieden zodat paren met een kinderwens niet meer naar het buitenland hoefden of lag de oorzaak bijvoorbeeld in twijfel over de kwaliteit van de erfelijkheidstesten die in het buitenland worden aangeboden?

Financieel

De leden van de SP-fractie lezen dat het laten uitvoeren van een erfelijkheidstest bij het AMC en VUmc de wensouders enkele honderden euro's kost. Kan de Minister wellicht iets specifieker aangeven welke kosten er precies gemoeid zijn met het laten uitvoeren van de erfelijkheidstest? Wat vindt de Minister ervan dat het laten doen van een dergelijke test door deze hoge prijs alleen is weggelegd voor paren met een grote portemonnee, hoe wenselijk vindt zij deze tweedeling die ontstaat? Deze leden

vragen om een uitgebreide toelichting hierop. Het is immers ook niet mogelijk voor die wensouders met een kleine portemonnee om «dan maar» mee te doen met het onderzoek in Groningen.

Ziekten waarop wordt getest

Voor beide centra liggen een aantal vergelijkbare criteria ten grondslag aan de keuze met betrekking tot op welke erfelijke ziekten wordt gescreend, zo begrijpen de leden van de SP-fractie. Er zijn echter ook een aantal selectiecriteria die verschillen tussen het UMCG en het VUmc/AMC. Genoemde leden ontvangen graag een lijst per centra van de criteria op basis waarvan de selectie te screenen erfelijke ziekten wordt/is gemaakt. Is het dan vervolgens correct te veronderstellen dat in theorie paren met een kinderwens die graag zo volledig mogelijk gescreend worden er voordeel bij zouden hebben om aan beide screenings mee te doen als dit mogelijk zou zijn?

Test-uitslag

Er worden verschillende redenen genoemd waarom het AMC/VUmc er voor kiest om individueel dragerschap ook te vertellen na afloop van de tests. De leden van de SP-fractie constateren dat het UMCG er juist voor kiest alleen te rapporteren of het paar dat deelneemt een risico-paar vormt of niet, voor deze keuze worden in de brief echter geen argumenten gegeven. Kan de Minister aangeven op basis van welke argumenten het UMCG tot het tegenovergestelde besluit komt dan het besluit van het AMC/VUmc? Kan de Minister tevens aangeven wat de voordelen dan wel nadelen zijn van elk van deze mogelijkheden?

Gaat het AMC ook onderzoek aan het aanbod verbinden?

In het onderzoek van het UMCG worden de kosten voor de screening uit het onderzoeksbudget betaald, in het onderzoek van het AMC moeten paren die deelnemen de test (welke enkele honderden euro's kost) echter zelf betalen, zo begrijpen de leden van de SP-fractie. Omdat in beide centra onderzoek aan de screening wordt gekoppeld, vragen deze leden of de invloed van de wel of juist niet aanwezige kosten voor de paren met een kinderwens voor de screening in het onderzoek wordt meegenomen. Zo ja, hoe wordt dit meegenomen? Zo nee, waarom wordt dit niet gezien als een relevant aspect om in de onderzoeken mee te nemen?

Hoe actief biedt het AMC precies aan? Is het een breed aanbod of wordt het alleen aangeboden aan mensen die toch al in het AMC/VUmc komen?
De leden van de SP-fractie begrijpen uit de brief dat de test geheel op initiatief van de paren wordt uitgevoerd maar dat de informatievoorziening en counseling ingebed zijn in de reguliere gezondheidszorg. Welke partij (de wensouders of de arts) benoemt dan het allereerste de mogelijkheid tot een screening op erfelijke ziekten? Of kan dit wellicht wisselen? Is hierbij onderscheid/verschil tussen laag- dan wel hoogopgeleide paren? Kan de Minister hier een toelichting op geven? Op welke wijzen worden stellen met een kinderwens precies geïnformeerd over het bestaan van dergelijke erfelijkheidstesten?

Is er een alliantie/samenwerking tussen het AMC en het UMC Groningen?
De leden van de SP-fractie vinden het belangrijk dat er sprake is van goede afstemming en samenwerking tussen de verschillende onderzoekspartijen. Graag ontvangen zij een volledig overzicht van de partijen en buitengewone leden die plaats hebben in de Werkgroep Preconceptie Dragerschapsscreening. Kan de Minister aangeven wanneer de kwaliteits-

richtlijnen met betrekking tot het aanbod en de uitvoering van preconceptie dragerschapsscreening zullen verschijnen?

Vragen en opmerkingen van de CDA-fractie

De leden van de CDA-fractie hebben kennisgenomen van de schriftelijke beantwoording van de vragen met betrekking tot de dragerschapstests in het AMC en het VUmc. Deze leden hebben enkele aanvullende vragen en opmerkingen hierbij.
In antwoord op schriftelijke Kamervragen[1] geeft de Minister aan dat een dragerschapstest niet onder de Wet op het bevolkingsonderzoek (WBO) valt aangezien het niet gaat om het opsporen van kanker of onbehandelbare aandoeningen. Het gaat volgens de Minister slechts om het genetisch testen van ouderparen om te beoordelen of zij een verhoogde kans hebben op het krijgen van een kind met een foetale afwijking. De leden van de CDA-fractie vragen of hier geen sprake is van een zogenaamde «getrapte screening», waarbij de uitkomsten van het onderzoek kunnen dienen als opstap voor aanvullend of vervolgonderzoek. De Gezondheidsraad heeft eerder aangegeven dat toepassing van de wettelijke definitie van de WBO op de praktijk van getrapte screening tot problemen kan leiden, omdat instellingen er ten onrechte vanuit gaan dat deze screening buiten de werkingssfeer van de WBO valt.[2] De leden van de CDA-fractie vragen of hier in het geval van dragerschapstesten ook sprake van kan zijn.
De Gezondheidsraad heeft in haar advies destijds tevens aangegeven dat burgers moeten worden beschermd vanwege de psychische of fysieke schade die aan het licht komen van ernstige ziekten of afwijkingen, kan veroorzaken. Het oorspronkelijke doel van de WBO is ook om (potentiële) deelnemers te beschermen tegen bevolkingsonderzoeken die een gevaar vormen voor de lichamelijke of geestelijke gezondheid. De leden van de CDA-fractie vragen waarom niet gesteld kan worden dat als potentiële ouderparen ontdekken dat zij een (licht) verhoogd risico hebben op het krijgen van een kind met een foetale afwijking, dit psychische schade voor het ouderpaar kan opleveren en dat dit onderzoek om die reden wel onder de WBO zou moeten vallen. De leden van de CDA-fractie constateren immers dat als een verhoogd risico wordt vastgesteld, dit betekent dat er slechts een 25% kans is dat een kind van een dergelijk ouderpaar met de betreffende foetale afwijking geboren wordt.[3] Hiermee worden potentiële ouderparen voor een zeer lastige afweging geplaatst.
Tijdens het algemeen overleg Afbreking Zwangerschap van 3 maart 2016 heeft de Minister haar uitgangspunt herhaalt dat zwangerschap niet gemedicaliseerd moet worden. Daarom zou van actieve aanbieding geen sprake mogen zijn. Bij de dragerschapstest via het AMC en het VUmc is er sprake van dat individueel dragerschap ook verteld wordt aan de persoon om wie het gaat, zodat familieleden zich ook kunnen laten testen op dragerschap. De leden van de CDA-fractie vragen of naar mening van de Minister hiermee in zekere zin sprake is van actieve aanbieding.
De Minister schrijft dat de afgelopen jaren meerdere bijeenkomsten georganiseerd zijn waarbij verschillende belanghebbenden uitgenodigd zijn om hun zienswijze ten aanzien van preconceptie dragerschapsscreening te bespreken, en dat hierbij ook ethische aspecten aan bod zijn gekomen. De leden van de CDA-fractie vragen over welke belanghebbenden het hier gaat. Waren dit alleen paren met een kinderwens en zorgverleners, of waren hier ook experts op het gebied van

---

[1] Aanhangsel handelingen II 2015/16, nr. 2001
[2] Gezondheidsraad, «Wet bevolkingsonderzoek: knelpunten in de toepassing, voorstellen ter verbetering» (14 mei 2009).
[3] https://www.amc.nl/web/Het-AMC/Nieuws/Nieuwsoverzicht/Nieuws/Brede-dragerschapstest-vanaf-1-mei-2016-beschikbaar.htm

medisch-ethiek bij aanwezig? Op welke wijze zijn de medisch ethische toetsingscommissies betrokken geweest in de volledige afgelopen 20 jaar waarin onderzoekservaring op het gebied van preconceptie dragerschapsscreening bij het AMC en het VUmc is opgedaan? Zijn de Medisch Ethische Toetsingscommissies (METC's) ook betrokken bij de dragerschapstesten die sinds 2010 door AMC en VUmc worden aangeboden?

Vragen en opmerkingen van de D66-fractie

De leden van de D66-fractie hebben met belangstelling kennisgenomen van de brief van de Minister naar aanleiding van de vragen met betrekking tot dragerschapstests AMC/VUmc. Deze leden hebben nog enkele vragen en opmerkingen, die zij graag aan de Minister willen voorleggen.
De leden van de D66-fractie hebben met interesse kennisgenomen van het bericht dat zowel paren met een kinderwens als zorgverleners positief staan tegenover het aanbod van dragerschapstests bij personen zonder verhoogde kans op een erfelijke ziekte. Deze leden vragen hoeveel paren die niet tot een risicogroep behoren in de praktijk aanspraak maken op een dergelijke test. Verder zijn deze leden benieuwd of de Minister een inschatting kan maken van het aantal mensen dat naar aanleiding van dit aanbod bewust wordt drager te zijn van een erfelijke ziekte. Ook vragen de leden van de D66-fractie hoe betrouwbaar de test is en in hoe dit wordt gecommuniceerd naar paren die geïnteresseerd zijn.
De leden van de D66-fractie vragen vervolgens op welke wijze zorgvuldige counseling van paren die deelnemen aan de test gewaarborgd wordt. Op welke wijze is het counselingproject aan paren met een kinderwens voor, tijdens en na de test ingericht in het UMCG en AMC/VUmc? Deze leden vragen of, wanneer iemand drager blijkt, hulp wordt aangeboden bij het eventueel informeren van naaste familieleden, die dan ook een verhoogd risico hebben drager te zijn.
De leden van de D66-fractie merken op dat een dragerschapstest bij het AMC voor deelnemers meerdere honderden euro's kan kosten. Zijn de kosten voor counseling in dit bedrag meegenomen?
De leden van de D66-fractie lezen dat de test in het AMC geheel op initiatief van paren wordt uitgevoerd. In haar brief geeft de Minister aan dat in een aantal landen screening wel actief (en meer programmatisch) wordt aangeboden. Genoemde leden vragen hoe dit in zijn werk gaat in de door de Minister genoemde landen. Gaat het in deze landen ook om paren die niet tot de risicogroep behoren? Kan de Minister inzicht geven in de ervaring van paren met een kinderwens in deze landen?
De leden van de D66-fractie hebben met interesse kennisgenomen van het feit dat (ook) het AMC wetenschappelijk onderzoek aan het aanbod van dragerschapstests zal verbinden. Deze leden vragen wat de Minister van plan is te doen met deze onderzoeksresultaten en in hoeverre deze resultaten vergeleken zullen worden met die uit het onderzoek van het UMCG.
Verder zijn deze leden verheugd dat het UMCG en het AMC/VUmc samenwerken in de landelijke Werkgroep Preconceptie dragerschapsscreening. De Minister geeft in haar brief aan dat deze werkgroep als doel heeft te komen tot kwaliteitsrichtlijnen voor preconceptie dragerschapsscreening. De leden van de D66-fractie vragen op grond van welke overwegingen de minimale vereisten voor screening worden bepaald en op welke termijn deze richtlijnen verwacht kunnen worden. Deze leden vragen verder of andere klinieken met een WBMV-vergunning voor klinische genetica eveneens voornemens zijn dragerschapsscreening aan te gaan bieden. Worden dergelijke initiatieven gecoördineerd vanuit de Werkgroep Preconceptie dragerschapsscreening? Tot slot vragen deze leden of de Minister inzicht kan bieden in de mogelijke gevolgen van concurrentie op het gebied van dragerschapsscreening voor paren met een kinderwens.

II. Reactie van de Minister

Hierbij reageer ik op de vragen vanuit de verschillende fracties naar aanleiding van mijn brief van 7 april 2016 met betrekking tot dragerschapstests (30 371 nr 32).
Deze vragen hebben vooral betrekking op de overwegingen die er bij de aanbieders van dragerschapstests, te weten AMC/VUMC en UMCG, hebben gespeeld om tot dit aanbod te komen. Ook worden vragen gesteld over de wijze van aanbieden het flankerende onderzoek en de ontwikkeling van het professionele kennissysteem met bijvoorbeeld richtlijnen vanuit de gezamenlijke Werkgroep Preconceptie Dragerschapsscreening (WPCS) van de de Vereniging Klinische Genetica Nederland (VKGN) en de Vereniging Klinisch Genetische Laboratoriumdiagnostiek (VKGL).
Bij het beantwoorden van de vragen heb ik gebruik gemaakt van de informatie die AMC/VUmc, UMCG, VKGN en VKGL, aan mij ter beschikking hebben gesteld. Het UMCG heeft op eigen initiatief op 10 mei 2016 bij brief kenmerk GEN16.0332 aan de Vaste Kamercommissie Volksgezondheid, Welzijn en Sport een toelichting gegeven op het aanbod van dragerschapstests in het UMCG (bijlage)[4].

Vragen en opmerkingen van de PvdA-fractie

Vraag 1.
De leden van de PvdA-fractie vragen zich ten aanzien van het aanbod af waarom het AMC en het VUmc hebben gekozen voor het beschikbaar stellen voor alle paren met een kinderwens die een test wensen in plaats van een soort vergelijkbare wijze als het UMCG. Wordt er ook een onderzoek gedaan naar het effect van de wijze van het aanbieden van de dragerschapstest, zo vragen deze leden zich af?

Het AMC/VUmc heeft mij als volgt bericht.
AMC/VUmc hebben de dragerschapstest voor 50 ernstige ziekten beschikbaar gemaakt voor paren met een kinderwens die interesse hebben in een dergelijke test. Zij melden zichzelf aan voor de test bij de afdeling klinische genetica (aanmelden kan via de website www.dragerschapstest.nl). Het beperken van het aanbod tot de patiënten van slechts enkele huisartsen zou tot ongelijke toegang leiden. Eerder is proefonderzoek vanuit de Amsterdamse UMCs wel via een beperkt aantal huisartsen en GGD-en uitgevoerd. Het aanbod is nu beschikbaar voor een ieder die dat wil. Via vragenlijsten en interviews zal worden onderzocht hoe deelnemers aan de test (maar ook mensen die na counseling afzien van de test) het aanbod op deze wijze ervaren en of en waar eventuele verbeteringen nodig zijn in de wijze van het beschikbaar stellen / aanbieden van de test.

Vraag 2.
De leden van de PvdA-fractie hebben ook vragen over de verschillen in de financiering. Waarom hebben het AMC en het VUmc gekozen voor een financiering door de deelnemers zelf, zo vragen de leden zich af?

Het AMC/VUmc heeft mij als volgt bericht.
De dragerschapstest van AMC/VUmc wordt, in tegenstelling tot de test van UMCG, niet aangeboden vanuit een onderzoeksbudget van waaruit de test betaald kan worden. Er wordt zoals aangegeven bij het antwoord op vraag 1 wel wetenschappelijk onderzoek aan het aanbod verbonden. Dragerschapstesten worden niet vergoed door de ziektekostenverzekering voor paren met kinderwens in de algemene bevolking. Voor sommige paren geldt deze vergoeding al wel omdat zij een hogere kans hebben om

[4] Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl

een dragerpaar te zijn van dezelfde erfelijke aandoening (voor hen geldt een medische indicatie). Dat geldt bijvoorbeeld voor paren die afkomstig zijn uit een gebied waar specifieke ziekten vaker voorkomen, voor paren die binnen de familie trouwen (bijv. neef-nicht huwelijk) en voor paren waarvan bekend is dat er een erfelijke aandoening in de familie voorkomt. In de algemene bevolking geldt dat naar schatting 1 op de 150 paren kans heeft om een dragerpaar te zijn. Paren die niet voor een vergoeding in aanmerking komen op basis van een medische indicatie en die vooraf-gaande aan de zwangerschap wel willen weten of zij een dragerpaar zijn en daarmee dus een verhoogde kans hebben op het krijgen van een kind met een ernstige erfelijke ziekte, kunnen nu dus wel in AMC/VUmc terecht, maar zullen de test zelf moeten betalen.

Vraag 3.
De leden van de PvdA-fractie constateren dat de dragerschapstest zo'n € 650,– kost. Zij vragen zich af of wordt gekeken wat voor effect deze keuze van financiering heeft op de deelnemers aan de dragerschapstest. Wordt onderzocht of de overwegingen van mensen om niet deel te nemen aan de dragerschapstest anders zijn bij de financiering van het AMC/VUmc, zo vragen de leden zich af?

Het AMC/VUmc heeft mij als volgt bericht.
Dit aspect ten aanzien van de (eigen) kosten zal worden meegenomen in de interviews en in het vragenlijstonderzoek onder de deelnemers en bij paren die na counseling afzien van testen. Binnen de huidige onderzoeks-setting is het echter lastig om na te gaan hoeveel mensen primair wel geïnteresseerd zijn in deelname aan de test, maar zich vanwege de kosten, niet aanmelden. Door de onderzoekers van het UMCG is recent een onderzoek gepubliceerd dat is uitgevoerd onder algemene bevolking naar de interesse in dragerschapstesten en de bereidheid om voor deze test te betalen (Plantinga ea Eur J Hum Genet 11 May 2016).

Vraag 4.
De leden van de PvdA-fractie constateren dat deelnemers zelf betalen zelf, in vergelijking met de financiering van het UMCG, waar de test wordt betaald vanuit het onderzoeksbudget. Zij vragen zich af hoe het AMC/VUmc en de Minister oordelen over de ongelijkheid in toegang tot het onderzoek bij het AMC/VUmc die kan ontstaan door de eigen financiering van de dragerschapstest?

Het AMC/VUmc heeft mij als volgt bericht.
AMC/VUmc ziet graag dat er een gelijke toegang zou bestaan ten aanzien van toegang tot de test voor alle paren met een kinderwens die de dragerschapstest naar dragerschap van 50 ernstige erfelijke ziekten zouden wensen. Echter, op dit moment worden dragerschapstesten zonder medische indicatie niet vergoed. Bovendien zal de testperiode vanuit UMCG ook aflopen. Er bestaat dan geen aanbod in Nederland meer dat niet zelf betaald moet worden.

Bij dragerschapstesten zonder medische indicatie is geen sprake van tweedeling omdat er geen medische indicatie is.

Vraag 5.
De leden van de PvdA-fractie constateren dat september 2014 de gecombineerde VKGN/VKGL Werkgroep Preconceptie Drager-schapsscreening (WPCS) is opgericht. Zij vragen zich af wanneer de WPCS van plan is om met de kwaliteitsrichtlijnen met betrekking tot het aanbod en de uitvoering van preconceptie dragerschapsscreening te komen. In hoeverre onderneemt de WPCS activiteiten en waar bestaan die activiteiten uit, om beleidsmakers, zorgverleners en de doelgroep meer

bewust te maken van de huidige mogelijkheden en beperkingen van preconceptie dragerschapsscreening, zo vragen de leden zich af.

De VKGN/VKGL heeft mij als volgt bericht.
De werkgroep richt zich op het zo goed mogelijk in kaart brengen van de landelijke lopende en toekomstige initiatieven op het gebied van preconceptiescreening, waarbij kennis zoveel mogelijk gedeeld wordt. Het doel is te komen tot kwaliteitsrichtlijnen met betrekking tot het aanbod en de uitvoering van preconceptie dragerschapsscreening. Deze richtlijnen worden opgesteld met de resultaten van wetenschappelijk onderzoek vanuit UMCG en AMC/VUmc. Het streven is het formuleren van minimale vereisten ten aanzien van de test of het testpanel, de pre- en post-test counseling, en randvoorwaarden voor verantwoorde implementatie. De kwaliteitseisen voor diagnostisch tests worden daarbij gewaarborgd, omdat de dragerschapstesten door ISO/CCKL geaccrediteerde diagnostische laboratoria onder strikte kwaliteitseisen worden aangeboden.

Vanuit de werkgroep wordt intensief samengewerkt met het Erfocentrum, die de taak heeft om het publiek voor te lichten over erfelijkheid. Voor de voorlichting over dragerschapstesten is in samenwerking met het Erfocentrum de website www.benikdrager.nl opgezet. Inmiddels wordt er gewerkt aan de doorontwikkeling hiervan. Er zijn vanuit de werkgroep nog geen andere, gezamenlijke activiteiten ondernomen om beleidsmakers, zorgverleners en de doelgroep meer bewust te maken van de huidige mogelijkheden en beperkingen.
Wel is er vanuit de werkgroep input gegeven aan de Preconceptie Indicatielijst (http://www.goedgeboren.nl/netwerk/h/215/0/2854/rubriek--9/CPZ-gestart-met-de-ontwikkeling-van-de-PIL) en het recent uitgebrachte document van de European Society of Human Genetics over verantwoorde implementatie van preconceptiescreening (http://www.nature.com/ejhg/journal/v24/n6/full/ejhg2015271a.html?WT.ec_id=EJHG-201606&spMailingID=51358105&spUserID=MTU4NjYwNTEzODkyS0&spJobID=921477021&spReportId=OTIxNDc3MDIxS0).

Ongeacht de wijze van aanbieden van een dragerschapstest voor meerdere erfelijke ziekten, vindt de werkgroep het noodzakelijk om hieraan wetenschappelijk onderzoek te verbinden. De werkgroep is in overleg met UMCG en AMC/VUmc zodat wetenschappelijke onderbouwing kan leiden tot verantwoorde zorg en professionele richtlijnen. Hierbij is van belang dit onderzoek af te stemmen; bijvoorbeeld door het met vragenlijsten meten van dezelfde concepten in de verschillende onderzoeken.

Vragen en opmerkingen van de SP-fractie

Vraag 6.
De leden van de SP-fractie stellen vast dat het aanbod betreft van erfelijkheidstesten die worden aangeboden aan wensouders door het UMCG en het AMC/VUmc. De leden van de SP-fractie vragen om een extra toelichting met betrekking tot de term «aangeboden». Begrijpen deze leden het goed dat de erfelijkheidstesten aan de ene kant actief worden aangeboden aan stellen met een kinderwens en aan de andere kant alleen worden aangeboden als de wensouders er zelf bij hun arts naar vragen? Heeft dat onderscheid enkel te maken met de verschillende onderzoeken binnen het AMC/VUmc versus het UMCG, of speelt wellicht ook het feit dat de dragerschapstests zowel worden ingezet bij wensouders bij wie een verhoogde kans op een erfelijke aandoening wordt aangenomen als bij wensouders zonder die verhoogde kans een rol, zo vragen de leden zich af.

Het AMC/VUmc heeft mij als volgt bericht.
Vanuit UMCG krijgen de patiënten behorende bij de 15 deelnemende huisartsen in Noord-Nederland de test actief aangeboden. Patiënten in de reproductieve levensfase krijgen in het kader van dit onderzoeksproject een uitnodigingsbrief van hun huisarts. De test die beschikbaar is in het AMC wordt aan paren zonder primair verhoogd risico niet actief aangeboden. Deze paren melden zichzelf online aan via www.dragerschapstest.nl. Indien paren zich wenden tot AMC/VUmc voor genetisch onderzoek in verband met een specifieke vraagstelling rond kinderwens (los van de dragerschapstest) kan het zijn dat tijdens het consult blijkt dat zij tot een risicogroep behoren met een hogere kans dan 1 op 150 om beiden drager te zijn van dezelfde genetische aandoening. Indien bij zo'n paar met een medische indicatie nog sprake is van kinderwens, worden zij wel geïnformeerd over het bestaan van de dragerschapstest.

Vraag 7.
De leden van de SP-fractie stellen vast dat Het VUmc en het AMC al vele jaren onderzoekservaring hebben op het gebied van preconceptie dragerschapsscreening. Er worden verschillende wetenschappelijke onderzoeken genoemd die lopen of liepen. De leden van de SP-fractie ontvangen graag de belangrijkste (tussentijdse) resultaten van deze onderzoeken; met name de resultaten die betrekking hebben op draagvlak en de besluiten die men neemt op basis van de uitslag van de tests. Indien deze resultaten er nog niet zijn, dan horen zij graag wanneer deze resultaten te verwachten zijn.

Het AMC/VUmc heeft mij als volgt bericht.
Voor een lijst met publicaties zie www.dragerschapstest.nl > zorgverleners > rapporten en publicaties > PDF Research Publications Population Carrier Screening.
De PDF is tevens als bijlage toegevoegd.
Daarnaast zijn de volgende publicaties ingestuurd naar een wetenschappelijk tijdschrift en op dit moment «onder review» (nog niet geaccepteerd):
– (.i.s.m. Universiteit Maastricht) S. van der Hout, KCA Holtkamp, L. Henneman, G. de Wert, W.J. Dondorp. Advantages of expanded universal carrier screening: What is at stake?
– K.C.A. Holtkamp, I.B. Mathijssen, P. Lakeman, M.C. van Maarle, W.J. Dondorp, L. Henneman, M.C. Cornel. Factors for successful implementation of population-based expanded carrier screening: Learning from existing initiatives.

De wetenschappelijke studies hebben aangetoond dat zowel paren met een kinderwens als ook zorgverleners positief staan tegenover een aanbod van dragerschapstesten in de algemene bevolking. In eerste instantie richtten deze studies zich op dragerschapsscreening van cystic fibrosis (CF) en later op een aanbod van meerdere aandoeningen tegelijk (waaronder CF, sikkelcelziekte en thalassemie):
• In een vragenlijstonderzoek onder 380 pasgetrouwde personen met kinderwens gaf 73% aan voorstander te zijn van het routinematig aanbieden van preconceptionele CF-dragerschapsscreening. Bijna alle respondenten (93%) vonden dat paren met kinderwens in ieder geval over de screening geïnformeerd zouden moeten worden (Poppelaars ea Genet Testing 2004;8:80–86). Deze positieve attitude komt overeen met resultaten van eerdere onderzoeken in binnen- en buitenland.
• Van 1997 tot 2001 voerden wij in het middenwesten van Nederland een pilotonderzoek uit waarbij we meer dan 38.000 personen in de leeftijd van 20–36 jaar schriftelijk uitnodigden om, indien er sprake was van kinderwens, samen met hun partner deel te nemen aan CF-dragerschapsscreening. Deelname was het hoogst (25%) indien de

huisarts het counselinggesprek voerde dat aan de test voorafging. Of de GGD of de eigen huisarts de paren met kinderwens uitnodigde had geen invloed op de deelname. In totaal vond 69% van de niet-deelnemers en 89% van de deelnemers aan dit pilotonderzoek dat de test aan alle paren met kinderwens routinematig zou moeten worden aangeboden (Henneman ea Commun Genet 2003;6:5–13).
- In dit pilot-onderzoek zijn 18 dragers op 559 deelnemende paren gevonden, bij hun partners werd het dragerschap niet aangetoond. Deze pilotstudie was ook niet gericht op het vinden van dragerparen (bij CF is ongeveer 1 op 30 mensen een drager en 1 op 900 paren een dragerpaar), de nadruk lag op onderzoek rond implementatie, haalbaarheid en draagvlak onder de bevolking. Zeven dragers voelden zich na de uitslag desgevraagd minder gezond. Toch zouden zij, evenals 95% van de overige deelnemers, de test opnieuw laten uitvoeren (Henneman ea Genet Testing 2002;6:195–202). Als beide partners positief getest zouden worden geeft 36% van 1064 deelnemers aan waarschijnlijk af te zien van (meer) kinderen, 87% zou overwegen gebruik te maken van prenatale diagnostiek in geval van zwangerschap.
- Uit vragenlijstonderzoek komt naar voren dat 55% van een representatieve steekproef van 102 huisartsen (respons 52%; 102/197) voorstander is van het routinematig aanbieden van CF-dragerschapsscreening. Daarnaast gaf 89% van de huisartsen aan dat paren in ieder geval over de test geïnformeerd moeten worden. Huisartsen rapporteerden barrières bij het aanbieden van screening (gebrek aan tijd) en 40% vond dat het niet tot hun takenpakket behoort (Poppelaars ea Commun Genet 2003;6:157–65).
- Een gecombineerd aanbod van CF en hemoglobinopathieën in de regio Amsterdam gericht op westerse- en niet westerse bewoners leidde tot een relatief lage deelname, voornamelijk door praktische bezwaren: er was beperkte tijd voor deelname (43%) of deelname koste hen teveel moeite (38%). Zij hadden in het algemeen wel een positieve attitude >83%. Deelnemers rapporteerden geen belangrijke negatieve psychologische gevoelens (Lakeman Eur J Hum Gen 2009:17:999–1009; Gen Med 2008;10:820–30). Ook hier zijn geen dragerparen gevonden, wel 10 dragers.

In vervolg op het beschreven onderzoek dat is uitgevoerd in de periode tot 2010, worden sinds 2010 verschillende dragerschapstesten door AMC en VUmc aangeboden en het gebruik ervan is geëvalueerd, waarvan onderstaand een overzicht.

Overzicht lopend wetenschappelijk onderzoek

- Sinds 2010 biedt VUmc via de website een CF dragerschapstest aan (www.vumc.nl/CFtest). Deze test is bedoeld voor mensen met kinderwens bij wie geen CF in de familie voorkomt. Tot nu toe hebben 50 mensen hiervan gebruik gemaakt. Onder gebruikers van de test wordt onderzocht hoe zij dit aanbod ervaren en wat zij met de uitslag doen (lopend onderzoek, verwachte resultaten 2017).
- In 2012 is in Volendam door AMC in samenwerking met de Verloskundigenpraktijk Waterland Oost een kinderwensspreekuur opgericht (https://www.amc.nl/web/Zorg/Patient/Zoek-op-specialisme/Klinische-Genetica/Patientenfolders/Kinderwens-spreekuur-Volendam-1.htm). Tijdens dit spreekuur gaat een klinisch geneticus na of er sprake is van een verhoogde kans op een kind met één van vier ernstige erfelijke ziekten die in Volendam vaker voorkomen. Het spreekuur is geëvalueerd met vragenlijsten en diepte-interviews waarbij onderzoek is gedaan naar kennis, psychologisch welbevinden en tevredenheid onder zowel mensen bij wie geen dragerschap is aangetoond als ook

onder dragers en dragerparen (publicatie in voorbereiding). Daarnaast is onderzoek gedaan naar het draagvlak van het aanbod onder een deel van de inwoners van Volendam (artikel in review). Op KRO Kruispunt is zondag 21februari, NPO 2, 23.05 uur een rapportage geweest in Volendam over «de Volendamse ziekte» (PCH2) waaruit blijkt dat ouders van een kind met deze ziekte positief staan tegenover preconceptioneel dragerschapstesten (http://www.kro-ncrv.nl/kruispunt/seizoenen/2016/30-144497-21-02–2016)

- In 2013 is in VUmc begonnen met de door ZonMw gesubsidieerde POM studie («Preconceptioneel dragerschaponderzoek Op Maat»), waarbij verschillende initiatieven rond dragerschapsscreening bij specifieke risicogroepen worden onderzocht (http://emgo.nl/research/quality-of-care/research-projects/1425/targeted-preconception-genetic-carrier-testing-in-high-risk-groups/background/). Dit project onderzoekt algemene en populatie specifieke bevorderende en belemmerende factoren voor de implementatie van dragerschapsonderzoek.
- Het AMC ontwikkelde in 2015 een dragerschapstest voor negen ernstige erfelijke ziekten die vaker voorkomen bij mensen van Ashkenazi Joodse afkomst. Onder de doelgroep is een vragenlijstonderzoek uitgevoerd naar de houding ten aanzien van dragerschapstesten.
- Op 1 mei 2016 is in AMC gestart met een brede preconceptie dragerschapstest op meerdere aandoeningen tegelijk, waaronder de ziekten die in de verschillende risicogroepen vaker voorkomen en ernstige erfelijke ziekten die in Nederland in het algemeen (relatief) vaker voorkomen (zoals bijvoorbeeld taaislijmziekte, sikkelcelziekte of spinale spieratrofie (SMA)) (www.dragerschapstest.nl). Ook onder de deelnemers aan de AMC dragerschapstest zal, in samenwerking met VUmc, wetenschappelijk onderzoek gedaan worden.

Vraag 8.
De leden van de SP-fractie constateren dat er geen eerdere/andere wetenschappelijke onderzoeken worden benoemd die zijn/worden uitgevoerd binnen het UMCG. Klopt dan de veronderstelling van deze leden dat het onderzoek van het UMCG naar de vraag of paren geïnteresseerd zijn in een aanbod van screening op 50 ernstige erfelijke ziekten en of dit verantwoord via de huisarts kan, het eerste onderzoek is naar erfelijkheidstesten bij paren met een kinderwens dat het UMCG uitvoert? Zo nee, welke onderzoeken voerde het UMCG op dit gebied eerder uit en wat waren de resultaten van die onderzoeken? Zo ja, waarom en met welke doel heeft het UMCG besloten dit (voor hen) nieuwe onderzoeksthema op te pakken en hierbij niet direct aan te sluiten bij het AMC/VUmc, zo vragen de leden zich af.

UMCG gaat hier in haar eerdergenoemde brief (als bijlage bijgevoegd) onder het kopje «Vooronderzoek»op pagina 2 en 3 nader in.

Vraag 9.
De leden van de SP-fractie vragen zich af wat de overeenkomsten en verschillen zijn in het aanbod tussen UMCG en AMC/VUmc? De leden van de SP-fractie constateren dat preconceptie dragerschapstesten momenteel in het buitenland, waaronder België, al beschikbaar zijn. Ook voor Nederlandse paren. De leden van de SP-fractie vragen of er inzicht is te geven in het aantal Nederlandse paren dat hier gebruik van maakt, hoeveel een dergelijke test kost in België en of bekend is/er onderzoek gedaan is naar wat de paren besluiten naar aanleiding van de uitslag van een dergelijke preconceptie dragerschapstest?

Worden de paren daar (bijvoorbeeld in België) getest op dezelfde erfelijke ziekten als nu bij het aanbod in Nederland mogelijk is? Zo nee, waar zitten precies de verschillen, zo vragen de leden zich af.

Hiervoor verwijs ik als eerste naar mijn eerder brief (Kamerstuk 30 371, nr. 32) over dragerschapschapstests.

Het AMC/VUmc heeft mij als volgt bericht.
Het Belgische bedrijf Gendia, dat ook de niet-invasieve prenatale test (NIPT) via verloskundigen en ziekenhuizen in Nederland aanbiedt, biedt haar klanten een dragerschapstest aan (de zogenaamde STID), die 390 euro per individu kost (http://www.stid-gendia.net/index-NL.html). Het bedrijf Gendia stuurt het DNA van haar klanten door naar het laboratorium van het Amerikaanse bedrijf Counsyl, dat wereldwijd bijna 350,000 personen heeft getest (persoonlijke mededeling vicedirecteur G. Lazarin, European Society of Human Genetics, 22 mei 2016) (www.counsyl.com). Er wordt getest op 409 bekende ziekte-gen mutaties behorende bij 104 recessieve aandoeningen.
Dit test-panel is echter niet gevalideerd voor de Nederlandse bevolking. Hiermee wordt bedoeld dat specifieke Nederlandse mutaties niet in de test zitten en dus kunnen worden gemist. Ook wordt getest op ziekten die later in het leven kunnen optreden (hemochromatose) en relatief milde ziekten (alfa-1 antitrypsine deficiëntie), zie ook onze publicatie hierover i.s.m. Belgische ethicus prof. Pascal Borry (Borry P, Henneman L, Lakeman P, Ten Kate LP, Cornel MC, Howard H. Preconceptional genetic carrier testing and the commercial offer directly-to-consumers. Human Reprod 2011;26:972–7).

Vraag 10.
De leden van de SP-fractie begrijpen dat er meerdere redenen waren voor het AMC en het VUmc om de testen aan te gaan bieden. Graag ontvangen genoemde leden een uitputtend overzicht van de redenen die de ziekenhuizen hadden om de erfelijkheidstesten aan te gaan bieden. Deze leden lezen dat één van de redenen is omdat het in het buitenland wordt aangeboden; hebben de ziekenhuizen gekozen het in Nederland aan te bieden zodat paren met een kinderwens niet meer naar het buitenland hoefden of lag de oorzaak bijvoorbeeld in twijfel over de kwaliteit van de erfelijkheidstesten die in het buitenland worden aangeboden, zo vragen de leden zich af?

Het AMC/VUmc heeft mij als volgt bericht.
De redenen die AMC/VUmc hadden om de test aan te gaan bieden zijn:
- Huidige cliënten komen alleen in aanmerking voor een dragerschapstest, vergoed door de zorgverzekeraar, als er een medische indicatie is, zoals het voorkomen van een ziekte in de familie, terwijl recessieve ziekten vaak optreden in een gezin waar nog niet eerder een aangedaan kindje werd geboren en vooraf geen verhoogd risico bekend was. Zo wordt ruim 80% van de kinderen met cystic fibrosis (CF) geboren in families waarin de aandoening niet eerder is voorgekomen.
- Gedurende vele jaren van wetenschappelijk onderzoek bleek dat zowel de potentiële gebruikers (paren met een kinderwens) als zorgverleners positief staan tegenover een aanbod van dragerschapstesten studies in de algemene bevolking.
- In eerste instantie richtten deze studies zich op dragerschapsscreening van CF (vanaf 1995) en later op een aanbod van meerdere aandoeningen tegelijk (waaronder CF, sikkelcelziekte en thalassemie; Volendamse ziekten en ziekten die frequenter voorkomen in de Ashkenazi Joodse populatie). Inmiddels zijn dragerschapstesten voor subpopulaties zoals de Volendamse aandoeningen, de vormen van ernstige erfelijke bloedarmoede (sikkelcelziekte en thalassemie) en de Ashkenazi Joodse

aandoening in de diagnostiek beschikbaar. Het is voor AMC/VUmc een logische stap om deze gerichte «targeted» testpanels te bundelen tot één uitgebreide «expanded» test, nu dat technisch makkelijk haalbaar is geworden, en dit aan te vullen met relatief frequente recessieve aandoeningen die niet voornamelijk in een specifieke populatie voorkomen. Hiermee zullen minder dragers worden gemist, omdat niet iedereen altijd goed op de hoogte is van originele (etnische) afkomst, zal dit universele aanbod een minder stigmatiserend/discriminerend karakter hebben (immers, iedereen heeft dan wel kans op dragerschap van één of meerdere aandoeningen, ongeacht afkomst).

- In het buitenland, onder andere in Antwerpen – bedrijf Gendia (zie antwoord #9), werd een vergelijkbare test aangeboden. Vanuit de Nederlandse gezondheidszorg (klinische genetica) was hier kritiek op. Bovendien worden deze testen door Gendia (ook) in de zwangerschap actief aangeboden (naast de NIPT) waardoor bij een afwijkende uitslag beslissingen onder tijdsdruk genomen moeten worden en minder opties voorhanden zijn. Gebleken is dat meerdere buitenlandse bedrijven (o.a. Dexeus in Spanje) vrij ver zijn met het ontwikkelen en aanbieden van genetische screeningstesten naar dragerschap. Er heerste sterke behoefte om met een verantwoord aanbod te komen vanuit de Nederlandse gezondheidszorg. De Werkgroep Preconceptie Dragerschapscreening van de VKGN /VKGL is opgericht om kwaliteitsrichtlijnen te formuleren.

Vraag 11.
De leden van de SP-fractie lezen dat het laten uitvoeren van een erfelijkheidstest bij het AMC en VUmc de wensouders enkele honderden euro's kost. Kan de Minister wellicht iets specifieker aangeven welke kosten er precies gemoeid zijn met het laten uitvoeren van de erfelijkheidstest? Wat vindt de Minister ervan dat het laten doen van een dergelijke test door deze hoge prijs alleen is weggelegd voor paren met een grote portemonnee, hoe wenselijk vindt zij deze tweedeling die ontstaat? Deze leden vragen om een uitgebreide toelichting hierop. Het is immers ook niet mogelijk voor die wensouders met een kleine portemonnee om «dan maar» mee te doen met het onderzoek in Groningen, zo constateren de leden.

Zie tevens het antwoord op vraag 4 van de leden van de PvdA-fractie.

Het AMC/VUmc heeft mij als volgt bericht.
De exacte kosten van de dragerschapstest van AMC/VUmc waar een paar voor komt te staan, zijn afhankelijk van een aantal factoren.

Geen primaire medische indicatie

Als een koppel zonder primair verhoogd risico (dus zonder medische indicatie) kiest voor de test en beide partners zich tegelijk laten testen, kost hen dit twee maal het bedrag van 650 euro. Echter, paren kunnen ervoor kiezen om eerst één partner te laten testen. De verwachting is dat 1 op 6 mensen drager zal zijn van één (of meer) van de 50 geteste aandoeningen. Met andere woorden, bij 5 op 6 personen zal geen dragerschap worden aangetoond. Als er bij de eerste partner geen dragerschap wordt aangetoond, hoeft een 2e partner in principe niet meer getest te worden. Als bij de eerste partner wel dragerschap wordt aangetoond, dan bestaat voor de 2^e^ partner wel een medische indicatie voor de test. Dit is ook zo bij de huidige reguliere zorg in de klinische genetica, omdat zij als koppel dan een hogere kans hebben om een dragerpaar te zijn, dan een willekeurig koppel in de bevolking. De 2^e^ partner kan dan dus de test vergoed krijgen (dit kan wel gevolgen hebben voor het eigen risico).

Wel een primaire medische indicatie

Paren met een medische indicatie voor de dragerschapstest (zie antwoord vraag 2) komen in aanmerking voor bestaande reguliere klinische genetische zorg; dit kan wel gevolgen hebben voor het eigen risico.

Vraag 12.
Voor beide centra liggen een aantal vergelijkbare criteria ten grondslag aan de keuze met betrekking tot op welke erfelijke ziekten wordt gescreend, zo begrijpen de leden van de SP-fractie. Er zijn echter ook een aantal selectiecriteria die verschillen tussen het UMCG en het VUmc/AMC. Genoemde leden ontvangen graag een lijst per centra van de criteria op basis waarvan de selectie te screenen erfelijke ziekten wordt/is gemaakt. Is het dan vervolgens correct te veronderstellen dat in theorie paren met een kinderwens die graag zo volledig mogelijk gescreend worden er voordeel bij zouden hebben om aan beide screenings mee te doen als dit mogelijk zou zijn, zo vragen de leden zich af?

Het AMC/VUmc heeft mij als volgt bericht.
De preconceptie dragerschapstest van AMC/VUmc kijkt naar 50 ernstige erfelijke ziekten. Het zijn alle ziekten met een autosomaal recessieve overerving. Dit betekent dat zowel jongens als meisjes zo'n ziekte zouden kunnen krijgen en dat dit alleen kan gebeuren als beide partners drager zijn van dezelfde ziekte. De dragerschapstest van AMC/VUmc kijkt naar ernstige erfelijke ziekten die in Nederland in het algemeen (relatief) vaker voorkomen (zoals bijvoorbeeld taaislijmziekte, sikkelcelziekte of spinale spieratrofie (SMA)). De ziekten waarop wordt getest beginnen op de (jonge) kinderleeftijd. Ook wordt gekeken naar een aantal meer zeldzame ziekten waarbij sommige ziekten wel vaker voorkomen bij bepaalde bevolkingsgroepen, zoals de ziekten die vaker voorkomen bij mensen van Volendamse, Ashkenazi Joodse en Afrikaanse of Mediterrane afkomst. De test is uitdrukkelijk niet gericht op minder ernstige ziekten of erfelijke eigenschappen zoals haarkleur, oogkleur enzovoort.

Bij de 50 ziekten waarop getest wordt, geldt één of meer van de volgende kenmerken:

- het kind heeft een (ernstige) verstandelijke beperking;
- het kind lijdt aan een (zware) handicap en/of lijdt pijn;
- het kind komt soms op jonge leeftijd te overlijden of heeft een sterk verkorte levensverwachting;
- het kind zal naar verwachting met grote regelmaat het ziekenhuis moeten bezoeken voor behandeling;
- de aandoening is niet te genezen.

Het is correct dat een paar op meer aandoeningen (of verschillende types van aandoeningen) is getest op het moment dat het kiest voor beide testpanels (van AMC/VUmc en van UMCG): 28 genen uit het UMCG panel zijn niet opgenomen in het AMC panel en andersom zijn 17 genen uit het AMC panel niet opgenomen in het UMCG panel. Echter, op dit moment is de UMCG test niet vrij beschikbaar voor paren die dit wensen. In het AMC/VUmc zal gewerkt worden aan het door ontwikkelen van de test in overleg met UMCG waarbij de overige aandoeningen die in UMCG wel worden getest, waarschijnlijk ook meegenomen zullen worden. Het gaat hierbij om zeer zeldzame aandoeningen. De kans dat een willekeurig paar een dragerpaar blijkt te zijn van één van de UMCG aandoeningen die nu niet in het AMC panel zijn opgenomen, is vooraf heel erg klein. Frequentie van voorkomen was één van de criteria waarop AMC/VUmc zich in eerste instantie richtte bij het samenstellen van de lijst. Hierbij werd aanvankelijk als grens gesteld dat de kans op dragerschap 1 op 200 (of hoger) zou

moeten zijn en dat 1 á 2 kinderen per jaar in Nederland met zo'n aandoeningen geboren worden.
Het UMCG gaat hier in haar eerdergenoemde brief (als bijlage bijgevoegd[5]) onder het kopje «Samenstelling genenpanel»op pagina 3 en 4 nader in.

Vraag 13.
De leden van de SP-fractie stellen vast dat er verschillende redenen worden genoemd waarom het AMC/VUmc er voor kiest om individueel dragerschap ook te vertellen na afloop van de tests. De leden van de SP-fractie constateren dat het UMCG er juist voor kiest alleen te rapporteren of het paar dat deelneemt een risico-paar vormt of niet, voor deze keuze worden in de brief echter geen argumenten gegeven. Kan de Minister aangeven op basis van welke argumenten het UMCG tot het tegenovergestelde besluit komt dan het besluit van het AMC/VUmc? Kan de Minister tevens aangeven wat de voordelen dan wel nadelen zijn van elk van deze mogelijkheden, zo vragen de leden zich af.

UMCG geeft in haar brief ten aanzien van de vraag parenuitslag versus individuele uitslag aan:
«Het AMC/VUmc test eerst de ene partner en dan de andere partner en biedt elke partner een individuele uitslag. Bij het UMCG worden beide partners tegelijkertijd getest en wordt alleen een uitslag als paar ontvangen. Er wordt in het lab nagegaan voor welke ziekten uit de test de vrouw en voor welke de man drager is. Alleen als zij beide drager zijn voor *dezelfde* ziekte (1 van de 50 ziekten uit de test), krijgen zij dit van de huisarts te horen. Deze paren, 1 op de 150, worden vervolgens naar de klinische genetica verwezen voor verdere counseling. Uit het vooronderzoek onder de doelgroep (Plantinga et al, 2016) kwam naar voren dat 85% van de doelgroep geen bezwaar heeft tegen deze manier van aanbieden van de dragerschapstest en het niet krijgen van een individuele uitslag. Vanuit het UMCG is er vanuit ethische, doelmatigheids- en technische argumenten voor gekozen om alleen een uitslag aan het paar te geven.

De ethische argumentatie van het UMCG is dat er alleen een consequentie is voor de reproductie van het stel als man en vrouw allebei drager zijn van dezelfde ziekte. Een individuele uitslag over dragerschap heeft geen reproductieve gevolgen voor het stel en dragerschap heeft geen medische consequenties voor het individu. Iedereen is drager van 1 of meer ziekten. Een drager van een erfelijke ziekte heeft/krijgt geen symptomen van deze ziekte en is niet ziek. Een individuele dragerschapsuitslag biedt dan ook geen handelingsopties, terwijl het wel gepaard kan gaan met onrust en gevoelens van ziek zijn (Beard et al, 2016). Daarnaast is het niet doelmatig om alle individuele «dragers» (iets minder dan 10% van alle geteste personen) counseling aan te bieden, hetzij door de huisarts, hetzij door de klinisch geneticus. Bij het geven van een individuele dragerschapsuitslag is veel meer post-test counseling nodig. Bij een individuele uitslag in zo'n 10% van de gevallen, bij een paaruitslag in 1 op de 1 50 gevallen.

Daarnaast weten wij uit ervaring (in families waarin dragerschap voorkomt) dat het te weten komen van dragerschap kan leiden tot veel vragen, onder meer over de eigen gezondheid (bijvoorbeeld «heeft dit dragerschap te maken met de hoofdpijn/rugpijn/verkoudheden die ik vaak heb?»). Een individuele uitslag kan naast onrust dan ook leiden tot het aanvragen van extra consulten (en dus medische kosten) bij bijvoorbeeld de huisarts, de klinische genetica of een medisch specialist, terwijl hiervoor geen medische reden is.

---

[5] Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl

Als laatste is het in de ogen (en handen) van het UMCG technisch beter uitvoerbaar om snelle, betrouwbare en eenduidige testuitslagen te genereren als dit alleen parenuitslagen betreft, dus een kwaliteitsargument.»

Vraag 14.
In het onderzoek van het UMCG worden de kosten voor de screening uit het onderzoeksbudget betaald, in het onderzoek van het AMC moeten paren die deelnemen de test (welke enkele honderden euro's kost) echter zelf betalen, zo begrijpen de leden van de SP-fractie. Omdat in beide centra onderzoek aan de screening wordt gekoppeld, vragen deze leden of de invloed van de wel of juist niet aanwezige kosten voor de paren met een kinderwens voor de screening in het onderzoek wordt meegenomen. Zo ja, hoe wordt dit meegenomen? Zo nee, waarom wordt dit niet gezien als een relevant aspect om in de onderzoeken mee te nemen, zo vragen de leden zich af.

Zie hiervoor het antwoord op vraag 3 van de PvdA-fractie.

Vraag 15.
De leden van de SP-fractie vragen zich af hoe actief het AMC precies aanbiedt? Is het een breed aanbod of wordt het alleen aangeboden aan mensen die toch al in het AMC/VUmc komen?De leden van de SP-fractie begrijpen uit de brief dat de test geheel op initiatief van de paren wordt uitgevoerd maar dat de informatievoorziening en counseling ingebed zijn in de reguliere gezondheidszorg. Welke partij (de wensouders of de arts) benoemt dan het allereerste de mogelijkheid tot een screening op erfelijke ziekten? Of kan dit wellicht wisselen? Is hierbij onderscheid/verschil tussen laag- dan wel hoogopgeleide paren? Kan de Minister hier een toelichting op geven? Op welke wijzen worden stellen met een kinderwens precies geïnformeerd over het bestaan van dergelijke erfelijkheidstesten, zo vragen de leden zich af.

Zie hiervoor het antwoord op vraag 6 van de leden van de SP-fractie.

Vraag 16.
De leden van de SP-fractie vragen zich af of er een alliantie/samenwerking is tussen het AMC en het UMC Groningen?De leden van de SP-fractie vinden het belangrijk dat er sprake is van goede afstemming en samenwerking tussen de verschillende onderzoekspartijen. Graag ontvangen zij een volledig overzicht van de partijen en buitengewone leden die plaats hebben in de Werkgroep Preconceptie Dragerschapsscreening. Kan de Minister aangeven wanneer de kwaliteitsrichtlijnen met betrekking tot het aanbod en de uitvoering van preconceptie dragerschapsscreening zullen verschijnen, zo vragen de leden zich af.

Zie hiervoor ook het antwoord op vraag 5 van de PvdA-fractie.

De VKGN/VKGL heeft mij als volgt bericht.
In de werkgroep zijn alle afdelingen klinische genetica in Nederland vertegenwoordigd, zo ook de afdeling van het UMCG en het AMC/VUmc. Daarnaast is er een aantal buitengewone leden met specifieke expertise uitgenodigd om deel te nemen aan de werkgroep (zie bijlage[6]). Vanuit de werkgroep is er overleg tussen UMCG en AMC/VUmc. Er is echter geen sprake van een directe samenwerking tussen de beide centra.
De conclusies van de wetenschappelijke studies zullen worden verwerkt in de kwaliteitsrichtlijn. Hierbij zal rekening gehouden worden met de reeds gepubliceerde richtlijn van de European Society of Human Genetics

[6] Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl

(Henneman et al. 2016, zie link naar artikel bij antwoord op vraag 5), waaraan een aantal leden van de werkgroep heeft meegeschreven en die is geaccordeerd door de leden van de ESHG.

Vragen en opmerkingen van de CDA-fractie

Vraag 17.
De leden van de CDA-fractie stellen vast dat de Minister in antwoord op schriftelijke Kamervragen[7] aangeeft dat een dragerschapstest niet onder de Wet op het bevolkingsonderzoek (WBO) valt aangezien het niet gaat om het opsporen van kanker of onbehandelbare aandoeningen. Het gaat volgens de Minister slechts om het genetisch testen van ouderparen om te beoordelen of zij een verhoogde kans hebben op het krijgen van een kind met een foetale afwijking. De leden van de CDA-fractie vragen of hier geen sprake is van een zogenaamde «getrapte screening», waarbij de uitkomsten van het onderzoek kunnen dienen als opstap voor aanvullend of vervolgonderzoek. De Gezondheidsraad heeft eerder aangegeven dat toepassing van de wettelijke definitie van de WBO op de praktijk van getrapte screening tot problemen kan leiden, omdat instellingen er ten onrechte vanuit gaan dat deze screening buiten de werkingssfeer van de WBO valt.[8] De leden van de CDA-fractie vragen of hier in het geval van dragerschapstesten ook sprake van kan zijn.

De Gezondheidsraad heeft het in het genoemde rapport over getrapte screening waarbij aan de hand van vragenlijsten wordt vastgesteld of mensen een verhoogde kans op een bepaalde aandoening hebben. De verhoogde kans indiceert een vervolgonderzoek, waardoor de vragenlijsten een opstapje zijn voor dit vervolgonderzoek. Bij preconceptionele dragerschapsscreening gaat het echter niet om het vaststellen van een verhoogde kans op een aandoening bij de te onderzoeken personen zelf, maar op dragerschap van een aandoening waardoor deze personen een verhoogde kans hebben op het krijgen van een kind met een foetale afwijking. Het gaat hier dus niet om getrapte screening in de zin van de WBO.

Vraag 18.
De leden van de CDA-fractie stellen vast dat de Gezondheidsraad in haar advies destijds tevens aangegeven heeft dat burgers moeten worden beschermd vanwege de psychische of fysieke schade die aan het licht komen van ernstige ziekten of afwijkingen, kan veroorzaken. Het oorspronkelijke doel van de WBO is ook om (potentiële) deelnemers te beschermen tegen bevolkingsonderzoeken die een gevaar vormen voor de lichamelijke of geestelijke gezondheid. De leden van de CDA-fractie vragen waarom niet gesteld kan worden dat als potentiële ouderparen ontdekken dat zij een (licht) verhoogd risico hebben op het krijgen van een kind met een foetale afwijking, dit psychische schade voor het ouderpaar kan opleveren en dat dit onderzoek om die reden wel onder de WBO zou moeten vallen. De leden van de CDA-fractie constateren immers dat als een verhoogd risico wordt vastgesteld, dit betekent dat er slechts een 25% kans is dat een kind van een dergelijk ouderpaar met de betreffende foetale afwijking geboren wordt.[9] Hiermee worden potentiële ouderparen voor een zeer lastige afweging geplaatst, zo stellen de leden van de CDA-fractie.

---

7 Aanhangsel handelingen II 2015/16, nr. 2001
8 Gezondheidsraad, «Wet bevolkingsonderzoek: knelpunten in de toepassing, voorstellen ter verbetering» (14 mei 2009).
9 https://www.amc.nl/web/Het-AMC/Nieuws/Nieuwsoverzicht/Nieuws/Brede-dragerschapstest-vanaf-1-mei-2016-beschikbaar.htm

In de WBO wordt omschreven welke onderzoeken onder de vergunningplicht van de wet vallen: het opsporen van kanker en onbehandelbare aandoeningen bij de te onderzoeken personen zelf. Dragerschap is geen aandoening. Dragerschapsscreening is daarmee geen bevolkingsonderzoek in de zin van de WBO. Ik heb niet de bevoegdheid om de vergunningplicht op andere onderzoeken van toepassing te verklaren en daarmee de reikwijdte van de wet verder uit te breiden dan de wetgever heeft vastgesteld. Ik ben niet voornemens de wet op dit punt aan te passen.

Vraag 19.
De leden van de CDA-fractie stellen dat de Minister tijdens het algemeen overleg Afbreking Zwangerschap van 3 maart 2016 haar uitgangspunt heeft herhaalt dat zwangerschap niet gemedicaliseerd moet worden. Daarom zou van actieve aanbieding geen sprake mogen zijn. Bij de dragerschapstest via het AMC en het VUmc is er sprake van dat individueel dragerschap ook verteld wordt aan de persoon om wie het gaat, zodat familieleden zich ook kunnen laten testen op dragerschap. De leden van de CDA-fractie vragen of naar mening van de Minister hiermee in zekere zin sprake is van actieve aanbieding.

Niet medische geïndiceerde dragerschapstests zijn geen vast onderdeel van de zorgketen rond zwangerschap en geboorte. Personen kiezen zelf voor het ondergaan ervan en ik beschouw het daarom niet als medicalisering van de zwangerschap. Overigens ben ik van mening dat het feit of ook individuele uitslagen van dragerschapstest worden teruggekoppeld, niet noodzakelijk betekent dat de test actief wordt aangeboden.

Vraag 20.
De leden van de CDA-fractie stellen dat de Minister schrijft dat de afgelopen jaren meerdere bijeenkomsten georganiseerd zijn waarbij verschillende belanghebbenden uitgenodigd zijn om hun zienswijze ten aanzien van preconceptie dragerschapsscreening te bespreken, en dat hierbij ook ethische aspecten aan bod zijn gekomen. De leden van de CDA-fractie vragen over welke belanghebbenden het hier gaat. Waren dit alleen paren met een kinderwens en zorgverleners, of waren hier ook experts op het gebied van medisch-ethiek bij aanwezig? Op welke wijze zijn de medisch ethische toetsingscommissies betrokken geweest in de volledige afgelopen 20 jaar waarin onderzoekservaring op het gebied van preconceptie dragerschapsscreening bij het AMC en het VUmc is opgedaan? Zijn de Medisch Ethische Toetsingscommissies (METC's) ook betrokken bij de dragerschapstesten die sinds 2010 door AMC en VUmc worden aangeboden, zo vragen de leden zich af.

Het AMC/VUmc heeft mij als volgt bericht.
Er zijn in ons land driet grote stakeholderbijeenkomsten door VUmc en door VUmc samen met AMC over dit onderwerp georganiseerd: «Implementatie preconceptionele cystic fibrosis dragerschapscreening» (27 september 2002), «Preconceptionele screening op dragerschap voor cystic fibrosis: Wat pleit voor en wat pleit tegen?» (8 oktober 2003) en «Dragerschapscreening: gericht op risicogroepen of populatie breed?» (29 januari 2016). Over de eerste twee bijeenkomsten is een publicatie verschenen (Weijers-Poppelaars e.a. Preconceptionele screening op dragerschap voor cystische fibrose. Implementatiemogelijkheden en barrières. Huisarts Wet 2005;48:395–8.), over de laatste bijeenkomst wordt het verslag geschreven.
Op de stakeholderbijeenkomsten waren steeds aanwezig: zorgverleners betrokken uit de klinische genetica (artsen en onderzoekers), huisartsen, verloskundigen, jeugdgezondheidszorgartsen/GGD-vertegenwoordigers, kinderartsen, medisch ethici, laboratoriumspecialisten moleculaire

genetica, beleidsmedewerkers van VWS, verzekeraars, onderzoekers op het gebied van Community Genetics, onderzoekers op het gebied van medische ethiek, onderzoeker op het gebied van antropologie, juristen, medewerkers van Erfocentrum, vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties (o.a. VSOP). Ook zijn er in 2015 (opnieuw) met verschillende stakeholders diepte-interviews gehouden over een mogelijke implementatie van preconceptie dragerschapsscreening. De resultaten worden geanalyseerd/opgeschreven.
De Medisch Ethische Toetsingscommissie van VUmc en van AMC hebben alle beschreven onderzoeken beoordeeld en goedgekeurd (de studie protocollen van de promovendi; de vragenlijsten, de interview-leidraden, de begeleidende brieven en toestemmingsformulieren). Een aantal projecten is gefinancierd door ZonMw en een viertal proefschriften is inmiddels verschenen (zie de bijlage PDF met overzicht publicaties)[10].

Vragen en opmerkingen van de D66-fractie

Vraag 21.
De leden van de D66-fractie hebben met interesse kennisgenomen van het bericht dat zowel paren met een kinderwens als zorgverleners positief staan tegenover het aanbod van dragerschapstests bij personen zonder verhoogde kans op een erfelijke ziekte. Deze leden vragen hoeveel paren die niet tot een risicogroep behoren in de praktijk aanspraak maken op een dergelijke test. Verder zijn deze leden benieuwd of de Minister een inschatting kan maken van het aantal mensen dat naar aanleiding van dit aanbod bewust wordt drager te zijn van een erfelijke ziekte. Ook vragen de leden van de D66-fractie hoe betrouwbaar de test is en in hoe dit wordt gecommuniceerd naar paren die geïnteresseerd zijn.

Het AMC/VUmc heeft mij als volgt bericht.
Sinds 1 mei 2016 is de dragerschapstest naar 50 ernstige erfelijke ziekten beschikbaar. In de eerste maand hebben 12 paren zich laten testen. Het moet worden afgewacht of dit aantal per maand zal stijgen. Na 1 jaar zal er een evaluatie plaats vinden (procesevaluatie en over de ervaringen van deelnemers) en zal ook meer gezegd kunnen worden over de aantallen. Naar verwachting zal bij 1 op 6 geteste personen dragerschap worden aangetoond van één van de 50 erfelijke ziekten.
De test is zeer betrouwbaar en wordt door een ISO/CCKL geaccrediteerde diagnostisch laboratorium onder strikte kwaliteitseisen aangeboden. Als dragerschap wordt aangetoond, dan is iemand zeker drager van een pathogene (ziekmakende) mutatie. Door de gebruikte analyse techniek, is de kans op het missen van een mutatie heel erg klein (kleiner dan 1 op 1000) en daarmee is de kans op het krijgen van een kind met een van deze aandoeningen heel klein. Deze informatie wordt besproken in het counselingsgesprek, staat vermeld in de informatie folder die men meekrijgt na het eerste gesprek, staat in de uitslagbrief en is terug te vinden op de website www.dragerschapstest.nl > mensen met een kinderwens > betrouwbaarheid van de test. Er gaat ook een uitslagbrief naar de huisarts, tenzij men hier bezwaar tegen heeft.

Vraag 22.
De leden van de D66-fractie vragen vervolgens op welke wijze zorgvuldige counseling van paren die deelnemen aan de test gewaarborgd wordt. Op welke wijze is het counselingproject aan paren met een kinderwens voor, tijdens en na de test ingericht in het UMCG en AMC/VUmc? Deze leden vragen of, wanneer iemand drager blijkt, hulp wordt aangeboden bij het eventueel informeren van naaste familieleden, die dan ook een verhoogd risico hebben drager te zijn.

[10] Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl

Voor het antwoord op deze vraag verwijs ik naar pagina 5 van de eerder genoemde brief van UMCG (als bijlage bijgevoegd) en het citaat uit die brief dat bij het antwoord op vraag 13 van de leden van SP-fractie is aangehaald.

Vraag 23.
De leden van de D66-fractie merken op dat een dragerschapstest bij het AMC voor deelnemers meerdere honderden euro's kan kosten. Zij vragen zich af of de kosten voor counseling in dit bedrag zijn meegenomen?

Het AMC/VUmc heeft mij als volgt bericht.
Voor de paren zonder primaire medische indicatie worden geen aparte kosten voor de counseling berekend. Dit betekent dat er geen kosten worden berekend als een paar na de pre-test counseling afziet van de test. Voor paren met een primaire medische indicatie wordt een DBC klinische genetica aangemaakt en wordt de counseling enkelvoudig of complex gedeclareerd, zoals gebruikelijk is binnen de klinisch genetische zorg.

Vraag 24.
De leden van de D66-fractie lezen dat de test in het AMC geheel op initiatief van paren wordt uitgevoerd. In haar brief geeft de Minister aan dat in een aantal landen screening wel actief (en meer programmatisch) wordt aangeboden. Genoemde leden vragen hoe dit in zijn werk gaat in de door de Minister genoemde landen. Gaat het in deze landen ook om paren die niet tot de risicogroep behoren? Kan de Minister inzicht geven in de ervaring van paren met een kinderwens in deze landen, zo vragen de leden zich af.

Het AMC/VUmc heeft mij als volgt bericht.
De American College of Obstetrics and Gynaecology (ACOG) en de American College of Medical Genetics (ACMG) hebben al in 1999 geadviseerd om alle vrouwen in de reproductieve leeftijd dragerschapscreening op cystic fibrosis (CF) actief aan te bieden (bij voorkeur voorafgaande de zwangerschap). Tot 2011 werd dit enkel aangeboden op basis van (Caucasische) afkomst, sindsdien universeel («pan-ethnic»). Ook voor andere ziekten (zoals spinale spieratrofie en fragiele X syndroom) zijn er door ACOG en ACMG richtlijnen voor screening geformuleerd. In de praktijk is gebleken dat veel gynaecologen aldaar kiezen voor een brede dragerschapstest, omdat deze goedkoper is dan enkel testen op een enkel aandoening (bijv. CF). In de US en Australië worden deze testen veelal commercieel aangeboden. Er zijn tientallen bedrijven actief.
In 2015 is een US joint statement geschreven over «Expanded carrier screening in reproductive medicine» vanuit de beroepsgroepen ACMG, ACOG, National Society of Genetic Counselors, Perinatal Quality Foundation, and Society for Maternal-Fetal Medicine (Obstet Gynecol. 2015;125:653–62). In dit statement is een overzicht gegeven van alle richtlijnen rond dragerschapsscreening in Amerika.
In Europa verschenen aanbevelingen rond brede dragerschapstesten in 2016: «Responsible implementation of expanded carrier screening» In de achtergrondbijlage bij deze aanbevelingen is een overzicht te vinden van screening in andere delen van de wereld (Eur J Hum Genet. 2016;24:e1-e12). Zo is screening op meerdere recessieve ziekten voor de Joodse gemeenschap wereldwijd gemeengoed. In veel landen rond de Middellandse zee (zoals Cyprus) heeft men jarenlange ervaring met screening op dragerschap van thalassemie (erfelijke bloedarmoede). Ook in landen als Israël, Turkije en het Midden-Oosten wordt screening naar onder andere thalassemie veelvuldig en programmatisch aangeboden.

Vraag 25.

De leden van de D66-fractie hebben met interesse kennisgenomen van het feit dat (ook) het AMC wetenschappelijk onderzoek aan het aanbod van dragerschapstests zal verbinden. Deze leden vragen wat de Minister van plan is te doen met deze onderzoeksresultaten en in hoeverre deze resultaten vergeleken zullen worden met die uit het onderzoek van het UMCG.

Het AMC/VUmc heeft mij als volgt bericht.
Het AMC/VUmc werkt nauw samen met UMCG in de landelijke VKGN/VKGL werkgroep preconceptie dragerschapscreening (WPCS). De onderzoeksresultaten van beide centra zullen zorgvuldig vergeleken worden en besproken worden binnen de WPCS. Deze zullen worden meegenomen in het formuleren van de minimale kwaliteitscriteria / richtlijnen voor invoering van een eventueel actiever aanbod van preconceptie dragerschapsscreening.

Vraag 26.
De leden van de D66-fractie zijn verheugd dat het UMCG en het AMC/VUmc samenwerken in de landelijke Werkgroep Preconceptie dragerschapsscreening. De Minister geeft in haar brief aan dat deze werkgroep als doel heeft te komen tot kwaliteitsrichtlijnen voor preconceptie dragerschapsscreening. De leden van de D66-fractie vragen op grond van welke overwegingen de minimale vereisten voor screening worden bepaald en op welke termijn deze richtlijnen verwacht kunnen worden.

De VKGN/VKGL heeft mij als volgt bericht.
De WPCS neemt de reeds geformuleerde richtlijn door de European Society of Human Genetics (zie antwoord op de vragen 5 en 16) als uitgangspunt en zal deze waar nodig aanpassen naar de Nederlandse situatie, waarbij de onderzoeksresultaten van UMCG en AMC/VUmc zullen worden betrokken.

Vraag 27.
De leden van de D66-fractie vragen verder of andere klinieken met een WBMV-vergunning voor klinische genetica eveneens voornemens zijn dragerschapsscreening aan te gaan bieden. Worden dergelijke initiatieven gecoördineerd vanuit de Werkgroep Preconceptie dragerschapsscreening, zo vragen de leden zich af?

De VKGN/VKGL heeft mij als volgt bericht.
Het MUMC werkt aan een dragerschapstest voor erfelijke ziekten die specifiek gericht is op bloedverwante paren. Dergelijke paren hebben een verhoogd risico om beiden drager te zijn van dezelfde erfelijke ziekte. Tot nu toe is de dragerschapstest van het MUMC ontwikkeld in het kader van wetenschappelijk onderzoek. Hiermee is aangetoond dat de test effectief is. De bedoeling is om deze test op termijn ook aan te gaan bieden in een klinische setting. Hierbij zal het Radboud UMC als samenwerkingspartner worden meegenomen.

Op dit moment hebben andere UMC's in Nederland vooralsnog niet aangegeven het voornemen te hebben een dragerschapstest voor erfelijke ziekten te ontwikkelen. Dergelijke initiatieven zullen wel besproken worden in de WPCS. De WPCS heeft geen coördinerende functie.

Vraag 28.
De leden van de D66-fractie vragen zich af of de Minister inzicht kan bieden in de mogelijke gevolgen van concurrentie op het gebied van dragerschapsscreening voor paren met een kinderwens.

Dit leidt niet tot een verandering in het klinische genetisch zorgaanbod in Nederland. Het is een gegeven dat verschillende genetische laboratoria in Nederland voor dezelfde aandoeningen diagnostische testen aanbieden. Dragerschapsonderzoek bij medische indicaties is al geruime tijd reguliere zorg. Tot slot ben ik van mening dat het begrip «concurrentie» gerelativeerd kan worden. Vanwege de vergunningplicht op grond van de WBMV kan niet gesproken worden van concurrentie.